

Hinter den Kulissen/der Patient im Mittelpunkt

Als Patient bekommt man ja leider nur die Dinge mit, die bereits seit längerem bekannt sind oder die man hören soll.

Während andere in Deutschland sich mit den Fluten von Wasser auseinandersetzen mussten und dabei schreckliche Tage und Wochen erlebten, sahen wir aber auch den Zusammenhalt der Bevölkerung, die Hilfe, die unerwartet und von Herzen kam.

Ähnliches durfte ich zum gleichen Zeitpunkt erfahren. Die Situationsdramatik spielt sich in diesem Fall zwar zuhause bei den einzelnen Patienten ab, dort aber oft jeden Tag aufs Neue. Völlig unbemerkt oder ignoriert von der Öffentlichkeit.

Ich war nun bei einem Workshop zu Gast, bei welchem Hilfe für diese Patienten geleistet wurde. Für Patienten mit chronischen Erkrankungen. Ich durfte dort nicht nur mitarbeiten, ich lernte auch sehr viel.

Natürlich lernte ich zuallererst Patienten unterschiedlicher Indikationen kennen. Vertreter der Indikationen Epilepsie, Parkinson, Restless Legs und Rheuma waren vor Ort und ich war beeindruckt von dem Willen dieser Menschen. Während wir Patientenbotschafter (Epilepsie, Parkinson und RLS) mehr mit Öffentlichkeitsarbeit Tabus zu durchbrechen versuchen, haben die Rheuma Vertreter gemeinsam mit UCB bereits großartige Hilfsmittel entwickelt, die kostenlos abgegeben werden. Einige davon durften wir vor Ort bewundern. Aber auch Entwicklungen anderer Firmen wurden gezeigt, sodass man einen guten Einblick bekommen konnte, welche Hilfen für die einzelnen Indikationen zu bekommen sind.

Epilepsie:

Natürlich gibt es auch für den Bereich Epilepsie bereits seit längerem Hilfsmittel, die sich im Bereich apps, Broschüren, Anfallskalender usw. ansiedeln. Doch darauf wollte man sich nicht ausruhen und wir überlegten hin- und her, was den Patienten noch helfen könnte.

Der Epilepsie Manager, eine Apple apps, wird in Kürze als android Version vorliegen.

Doch ganz wichtig erschien uns ein Hilfsmittel, was in Australien bereits Anwendung findet. Ein ähnliches Hilfsmittel wird hierzulande in der Schmerztherapie bereits seit längerem angewandt. Wir überlegten genau wie man diese "Verlaufshilfe" am besten umsetzen könnte und wie es am leichtesten zu nutzen sei.

Genauso, dass es für Patient und den Arzt eine Hilfe sein kann. Ich bin gespannt, was aus unseren Überlegungen wird.

Neu für mich war auch "Watson", der IBM Supercomputer. Genau genommen war nicht "Watson" neu für mich, sondern die Tatsache, dass er auf die Krankheit Epilepsie "angesetzt" wurde. Wenn ich mich recht erinnere, wird er nun ein Jahr lang, weltweit vorhandene Lektüre über Epilepsie lesen und verarbeiten. Denn Watson ist kein einfacher Computer, Watson lernt, analysiert und wird in Zukunft eine wertvolle Hilfe bei der Epilepsiebehandlung sein. Der erste digitale Epileptologe. Mehr zu Watson im Gesundheitswesen gibt es hier: <http://www-05.ibm.com/de/watson/gesundheitswesen.html>

Ernüchternd war die Entwicklung eines neuen Medikamentes, dessen Erfolgchancen auf Zulassung und Erstattung in Deutschland. Es wundert mich, dass es überhaupt noch forschende Pharmaunternehmen gibt, ist mir doch jetzt erst der gravierende Unterschied zwischen forschenden Pharmafirmen und Generikapharma klar geworden.

Kurz umrissen: 13,5 Jahre dauert es im Durchschnitt, bis aus 5000 - 10000 Substanzen der "eine" Wirkstoff gefunden wird, der es bis zur Zulassung schafft. Eine Zeit die zwischen 970 Mio. und 1,6 Milliarden US Dollar (pro Medikament) verschlingt!!! Dachte ich bisher immer, mit der Zulassung sei bereits das Medikament erhältlich, wurde ich auch hier eines besseren belehrt. <http://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/so-funktioniert-pharmaforschung/so-entsteht-ein-medikament.html>

Doch nur wenn ein Zusatznutzen nachgewiesen werden kann und das o.k. der entsprechenden Behörde kommt, wird das Medikament in Deutschland auch erstattungsfähig, d.h. die Krankenkassen zahlen es für den Patienten.

<http://www.vfa.de/de/wirtschaft-politik/artikel-wirtschaft-politik/animation-amnog-fruehe-nutzenbewertung.html?gclid=CJ2P6fyf47cCFbMftAodB0wAnw>

Viele Menschen schimpfen über die Pharmalobby, doch uns sollte klar sein, dass Viele von uns kein lebenswertes Dasein mehr hätten, würde es die forschende Pharma nicht geben oder schlimmeres. Ich kann nicht beurteilen, wie alle Pharmaunternehmen ihren ethischen Grundsätzen nachgehen, aber es gibt definitiv noch die Pharmafirmen, die den Grundsatz haben Patienten zu helfen. Nicht nur mit Medikamenten, sondern mit breit gefächerten Hilfen. Ich habe es nun mehrfach an verschiedenen Stellen erleben dürfen und freue mich sehr darüber!